Commission on the Future of Health Care in Canada

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada

POLICY DIALOGUE NO.10

Medically Necessary: What is it, and who decides?

University of Manitoba
Winnipeg, Manitoba

SEPTEMBER 17, 2002

The Commission on the Future of Health Care in Canada, in partnership with select Canadian universities, hosted 12 televised policy dialogues on key health care issues. At each session, a moderator guided a panel of leading health care experts in a discussion focussing on a priority health issue for Canadians. These sessions were based on Issue/Survey Papers developed for the Commission by the Canadian Health Services Research Foundation. This report is a synopsis of one of these 12 policy dialogues.

Chair:

Mary Lou Finlay,
CBC Radio

Panelists:

Robert Chernomas,
Faculty of Economics, Unievrsity of Manitoba

Janet Davidson,
CEO and President, Toronto East general Hospital

Dexter Harvey,
Faculty of Education, University of Manitoba

Dr. Suni Patel,
Rural Physician, president-elect, Canadian Medical Association

Noraloo Roos,
Director, Manitoba Centre for health Policy

Josie Sima,
Biochemist and Volunteer for Thalassemia Foundation

The Policy Dialogue opened with a brief video that put in perspective the issue of defining medically necessary:

At first glance, the term medically necessary seems relatively straightforward. If you are sick, medically necessary is whatever it takes to make you better. And if you are in good health, medically necessary is that which keeps you well. It's not quite that simple. Let's look at it from the perspective of the Canada Health Act, which sets the terms that the provinces must meet in order to receive funding for hospital and doctor services. In the Act, the term is used to identify the services that must be funded by provincial health insurance plans. It stipulates that to receive funding for health care, the provinces must pay for all hospital services that are medically necessary, as well as doctor services that are medically required.

The problem is that the Act neither defines what is medically necessary nor provides a process for doing so. That is up to the doctors to decide. Although from time to time, a province may in fact delist certain services. So when a doctor decides that a service is medically necessary for a particular patient, it is fully funded by the government, and delivered according to the patient's need and not on his ability to pay. If the service is considered unnecessary, then the patient must pay for it directly. The concept is one that is based on need and not want.

As demands on our health system grow, the pressure is mounting for a precise definition of what is considered medically necessary. Such a definition would then provide the provinces with a clear understanding of the medical services they must provide. Easier said than done. It should come as no surprise that a variety of models and frameworks have been proposed for determining which patients should receive which services. For instance, there are many who feel that our understanding of what is medically necessary is too restricted because it is limited to services provided by doctors and hospitals. These people argue that the concept should be broadened to include a variety of factors that may have a positive impact on an individual's health. And that is where the debate begins.

The discussion revolved around a position paper prepared for the Commission by the Canadian health Research Foundation. It proposed three possible courses of action, which panelists were asked to discuss.

Course of action #1
The Canada Health Act should provide an explicit definition of what is medically necessary

Presentation by Prof. Robert Chernomas:
Much of the talk around medically necessary revolves around which services can be delisted in order to make up for shortages in technology on the one hand, and the need for user fees, medical savings accounts and for-profit medicine on the other. This talk is premised on the belief that health care spending is out of control and we can no longer afford the system that we have so cherished. This is simply not true. While we always have to make choices with respect to what where we spend our health care dollars, the room to maneuovre is as great now as it ever has been. We need to understand what is driving our health care costs up, and what is driving our revenue down.

For 20 years, Canada has spent approximately 9% of GDP on health care. There is no crisis of spending in health care. We need to be clear about what the system has been set up to do and what it has not been set up to do. The Canadian system is mandated to control three sub-sectors, and only three: hospitals, physicians and administration. Other sub-sectors such as dental care, pharmaceuticals, long-term care, and so forth are not controlled by the health care system.

Let us look first at expenditure trends in the sub-sectors under the control of the system. According to the Canadian Institute for Health Information, the share of total expenditures on hospitals has fallen from 45% to around 31.5% over a period of about 20 years. The share of total health expenditures on physician services has declined gradually over the past decade, from around 15% in 1991 to a projected 13.5% for 2001. Administration costs have remained relatively stable. Expenditures in the three sub-sectors under the control of the system have either remained stable or fallen over time.

Expenditure trends in areas outside the control of our system are more complicated to analyze, but let us look at just one: pharmaceuticals. Drug expenditures have seen a steep increase in expenditure since the deregulation of Canada's drug industry. From 9% in 1984, the share of total health expenditures spent on drugs has risen to about 15% today. We now spend more money in Canada on drugs than we do on physicians. Some suggest that drug spending pays for itself by saving on hospital and physician costs, but that is simply not true. The National Institute for Health Care Management in the US reported in May, 2002, findings from the analysis of 1035 new drug applications by the Food and Drug Administration in the 12-year period between 1989 to 2000. The conclusions reached were that in 85% of cases, these new drugs did not provide significant improvements over currently marketed drugs. The active ingredients in most of these drugs are the same as the old ones and they do not have clear clinical advantages. According to the NICHM, brand manufacturers have flooded the market with product line extensions known as evergreening in the industry, in response to perverse incentives related to changes in patent laws.

The disparity between spending on these drugs and their clinical value means that less money is available for other more useful medical interventions. There are billions to be had here for additional medical interventions. Therefore, what is out of control are the expenditures that our health system pays for but has no control over, such as the drug industry.

On the revenue side, KPMG, a major accounting firm, has identified all Canadian cities as cheaper at producing goods and services than any American city. Our corporate taxes are now lower than American corporate taxes. The former finance minister, who is likely to be the next Prime Minister, has repeatedly bragged that he has cut program spending in this country down to

50-year lows. Alberta, which is the leader in telling us that we need for-profit medicine, spends less money on health care as a proportion of their gross provincial product than any other province.

So on the one hand, the costs inside the system are more than in control; the ones that are outside the system are getting out of control, and the revenues are collapsing all around us because governments are making decisions to cut taxes repeatedly. And what does the Canadian public tell us: do not cut taxes if it means you are going to cut our health care system

The Canadian health care system is not the problem. We need more of what it does, not less. Control of drug quality and costs are a far better alternative than more tax cuts and for-profit medicine. If we stop wasting our health dollars and giving away tax revenue without good reason, we can have more technology if we think that is necessary, and shorten our surgical waiting times if we think that is necessary.

Presentation from Dr. Sunil Patel:

We need first to distinguish between two terms which are often used interchangeably: medically necessary and core services. The first are those services that a qualified physician or other health practitioner determines are required to assess, prevent, treat, rehabilitate or palliate a given health concern or problem, as supported by professional experience and consensus, and/or by scientific evidence that is available. Core services are those services that are available to everyone under government plans.

The two terms are similar, but medical necessity is concerned more with clinical judgement at the individual patient-provider interface, while core services are more akin to the basket of insured services. This distinction is essential in any discussion about how to delineate what is in and what is out, about who decides on behalf of whom, and how.

In its prescription for sustainability, the Canadian Medical Association articulated the need to redefine and broaden the interpretation of core services, based on four key elements:

-- Comprehensiveness: that Canadians should be provided coverage for a basket of core services under uniform conditions and terms.

-- Appropriateness: That the scope of core services should be determined and updated regularly to accommodate and reflect the realities of health care delivery and the needs of Canadians.

-- Transparency: The determination of core services should be done through a federal-provincial process that has legitimacy in the eyes of Canadians and is based on the values of transparency, accountability, evidence-based inclusivity and procedural fairness. The CMA has proposed that a Canadian Health Commission be established which could play a very key role in advising federal-provincial-territorial government on what should be included in this basket of core services.

-- Sustainability: That governments develop a new framework to govern the funding of core services that provides for both full and partial public funding of core services. This would lead to the eventual expansion of core services beyond its current focus on physician and hospital services, but recognize that it would be impossible to provide first dollar coverage for everything and everybody.

The CHA should not be the vehicle through which core services are itemized. Nor should we attempt to define medical necessity on a case by case basis. Federal legislation is simply too unruly an instrument to use in an area where knowledge and technology is evolving rapidly, and where decision-making relies so extensively on clinical judgement. The CHA should continue much as it does now to prescribe in broad terms the basket of insured services. There is even

room under a section of the Act for the federal government to set out a more detailed definition of extended health services. That could also set out the principles and values that should underpin the process through which core services are determined and regularly updated.

This approach has proven to be workable. While there are some minor differences between provinces, coverage for physician and hospital services is remarkably consistent across the country. However, major differences in coverage have emerged over the years in areas outside physician and hospital services due to a lack of consensus between the federal government and provinces on the desirability and feasibility of expanding core services beyond what is currently covered in the CHA. The perceived potential for expansion is a function of federal spending power. When the federal government is taking tens of billions of dollars out of health care, it is hard to argue for comprehensiveness.

Canada is a federation, and we have a decentralized health care system, and ultimately it will be the responsibility of provinces to determine core services, and the challenge is to construct a national framework that respects this fundamental reality. But it also needs to increase cooperation between governments and a recommitment to the ideal of medicare. To do this, we need to confirm the rules of the game at the national level. We need to agree what a renewed health system would look like, and what are the roles, rights, and responsibilities of patients, providers and governments, for example through the development of a Canadian health Charter as proposed by the CMA. We need to put in place mechanisms at the national level to provide ongoing input and advice to help governments make more informed decisions. And the federal government would have to substantially increase its investment in medicare to reestablish itself as a significant and reliable partner in Canada's health system.

Panel and audience discussion:
Most participants felt that the discussion of medically necessary implied that there was discretionary use of the health care system, which they felt was not true. Users of the health care system are in fact really sick and that we have little to worry from people using health care frivolously. A very small proportion of the population is very sick and uses a tremendous amount of health care.

> ***Once a person picks up the phone for help or comes into the doctor's office, they have made the decision that something is medically necessary. Then it is up to the health practitioner to look at the evidence they have available, and advise the patient the best they can, whether it is to give a drug or recommend a procedure, or educate. -- Brain Henden, Dean of Medicine, University of Manitoba***

Much as participants were not convinced of the need to define what was medically necessary, neither were they convinced of the possibility of doing so. Any definition was bound to exclude something important. Dr. Chernomas felt that the health system needed expanding, not contracting, especially in the area of pharmacare, and that technology assessment should be used much more rigourously to assess the value of new procedures and products before they are covered.

Participants did feel that we needed to boost technological assessment, and concentrate it at a national, and even international level, to avoid duplication. This was the best way to eliminate inappropriate interventions. The Canadian Coordinating Office of Health Technology Assessment, set up by the federal government and jointly sponsored by the provincial governments was highlighted as an existing model that could be expanded, though some felt it would need to increase its transparency and inclusion of patients and providers in decisions. The National Institute for Clinical Excellence in Great Britain is perhaps a better model as it includes experts (physicians, health economists, researchers) to really assess technologies and decide whether or not they should be included under the UK's National Health Service.

Course of action #2
A group of healthcare experts should decide what treatments or services are medically necessary

Presentation by Prof. Dexter Harvey:
I do not think you can put these decision exclusively in the hands of a group of experts. It has to be a collaborative venture. But decisions about medical necessity have always had a public component. Fewer than 50% of patients actually follow the medical regimen they are prescribed from start to finish. Patients are making decisions about what is medically necessary on a regular basis.

The real meaning of medically necessary or necessary services depends a lot upon the goals of the health care system. At the moment in this country, there is no consensus on what those goals are. Canadians need to develop some sort of consensus on these goals, which run from prevention right through to palliative care, in order to set a policy framework within which we can decide what medically necessary or necessary services we actually need. This debate must involve both health experts and the public to ensure that value issues are not marginalized by scientific evidence.

In all our attempts to improve the health care system, we tend to become fixated on the delivery of medical services, on efficiency, effectiveness, and the control of costs. This approach will not result in any great improvements in the health care system. We need to begin to think outside our traditional boxes and therefore I go back to the primary objective of Canadian health care policy as stated in the Canada Health Act in 1984. I quote, "to protect, promote, and restore the physical and mental wellbeing of residents of Canada; to facilitate reasonable access to health services without financial or other barriers."

The longest paragraph in the preamble of the Act espouses the benefits of prevention, but the Act is silent on the services that would be necessary to achieve prevention. Protection, to me, implies prevention, and medical science has been extremely effective when coupled with environmental protection in the effort to bring communicable diseases under control and protect the population. However, our epidemics today in Canada are not communicable diseases. They are non-communicable diseases or chronic diseases whose causes are strongly entrenched in social conditions and human behaviour. The health care system has a moral obligation to address primary prevention, which is the prevention of disease in the first instance. We know that a considerable portion of medical services could be rendered medically unnecessary if we focused on prevention. We could reduce premature death and disease rates for heart disease, type II diabetes, chronic obstructive pulmonary disease, and several cancers by anywhere from 20% to more than 50%.

We need to take the lessons we learned from conquering communicable diseases and apply them now to non-communicable diseases. Prevention and treatment are not in competition. They are or should be complementary and integrated across settings, sectors, and stages of life. Prevention with respect to non-communicable diseases focuses on communities rather than individuals and hospitals. It involves partnerships, collaborations with multiple sectors, as well as health care professionals. The evidence in support of prevention is there. What is missing are the partnerships and the funding required to make prevention accessible to the population. In Manitoba, a unique partnership is forming between multiple sectors of government, regional health authorities, the private sector, and non-governmental organizations. One NGO Alliance called the Alliance for the Prevention of Chronic Disease, is inspiring the partners to look at

ways to address prevention in an integrated manner across the continuum of care. And this can be done at the ground level for between $2 -3 per person annually.

Presentation by Dr. Nora Lou Roos:
My family lives in Oregon where 10 years ago they spent a lot of time getting experts together and trying to rank all kinds of medical procedures to decide whether they should be doing procedure X on 85-year olds. This reminded me of a procedure that I started studying 20 years ago in Manitoba, tonsillectomy. When I was a kid, everybody had their tonsils out. I can remember being told in advance that we would be fed ice cream for the first three days when we came home. I worked with Paul Handeloff to examine the Manitoba data and see to what extent kids brought in for tonsillectomy met the standards established by the Academy of Pediatrics. We found that about 75% of the kids having surgery did not meet those standards.

With this evidence, we might decide that tonsillectomy should be very low on the necessity list. We could potentially even decide to remove it from the list. But the fact is that some of the kids receiving tonsillectomies really need them and in this group they are fundamentally necessary. The patient-physician interface is clearly where these decisions have to be made.

Experts should contribute to these decisions by evaluating the risks and benefits of procedures and monitoring their outcomes. We had a perfect example in Manitoba around the pediatric death problem. There have been very serious concerns around monitoring the outcomes of the private clinics doing laser eye surgery that are completely unregulated. There are very serious concerns arising from the study in Vancouver where about 25% of the people coming to cataract surgery had no benefit from the procedure because they were being operated before they really had serious eye problems. Many of them ended up with worse vision after surgery than before.

Experts should also play a role in the waiting list problem. We need to start figuring out what is a priority, what indications are urgent, emergent, and more elective. The Western Canadian Waiting List Study has done this systematically for a whole series of procedures. We need them to help us decide when we need more capacity and when we do not. There is certainly room to introduce more evidence from experts into our decisions, but not in defining a basket of services that are medically necessary.

Panel and audience discussion:
Discussion was dominated by the need to focus more attention on preventive health measures, both at the determinants of health level, and in improving risk profiles that contribute so much to the chronic diseases that require so much care at a later stage. There was some support for Dr. Harvey's call to provide dedicated funding for prevention services that are necessary to protecting and maintaining the health of Canadians. Others felt that this would not address the access issues patients are preoccupied with today. Josie Sima insisted that Canadian thalassemia patients were not getting care that was considered essential by international experts. Coverage of monthly transfusions, drugs, and infusion pumps to administer the drugs varies between provinces, and some hospitals are now simply asking these patients to go elsewhere.

Ms. Sima brought the prevention discussion closer to the health care system by looking at rare genetic disorders, such as thallesemia, sickle cell, and cystic fibrosis. "Children born with one of these diseases will be viewed as burdens on society," she said. "Preventive investment is needed to find the carriers of these genes, make them aware they carry a disease, and then let

them make the decision as to whether they will reproduce. When that small investment in prevention is not made, tens of thousands are spent on each patient every year."

There was much concern about how our system would deal with the chronic diseases that are the eventual outcome of risk profiles that are becoming ever more common. However, this was balanced by evidence of an increase in the healthiness of the population over the past 10 to 15 years. "It is not just that people are living longer, they are living healthier and the improvement in health status is almost the equivalent of wiping out half the cancers which exist," said Dr. Roos.

Dr. Harvey's suggestion of a Ministry of Prevention, or, as one audience participant expanded into a Ministry of Screening and Prevention, found some support. These activities were found to be complementary to each other, but involve very different mechanisms than medical care, and require a commitment of dedicated funding. "If we made screening available for everyone and made it part of our universal health system and organized it in a rational way, we might have a major impact on health care costs," said one participant.

> ***"There is the possibility that screening will become the tail that wags the dog of the medical care system."-- Richard Gordon, Radiologist at the University of Manitoba***

The need for an expert panel that included providers, government, experts, and the public to make decisions about issues such as preventive screening and timing of treatment was mentioned by a number of panelists. But Dr. Roos echoed the majority sentiment when she said it did not make sense to spend a lot of time reviewing procedures with a view to removing them from coverage. "It will not save money and will not bring progress in care," she concluded.

Course of action #3
The benefit to an individual's health should be used to decide what is medically necessary
Presentation by Janet Davidson:

No, because we do not have any goals for this system. What we have now is a system to support and treat people who are sick. We may well want to move towards a system which is based upon health goals and attempts to improve health. If we really had a goal about supporting better health for Canadians, we would not be debating whether or not to support the tobacco industry.

When people go to their local community health centre, they are dealing with a lot of practitioners who are not physicians -- nurses, nurse practitioners, about physical therapists, dieticians -- who work with them to determine what might be necessary either to support them in their health or to treat them in a particular disease state. So we need to define the spectrum before we can decide what is necessary within that. Is it limited to treatment? Does it include promotion and prevention? What about long-term care, home-care, or public health?

And who are the experts who may be making decisions about what is necessary? We often describe physicians, nurses, researchers and economists as experts. And they have a useful perspective to provide. But patient groups like the Canadian Cancer Society or the Heart and Stroke Foundation know an awful lot more than folks give them credit for, and they need to be more involved in this debate.

Presentation by Josie Sima:
I have an inherited disorder and require blood transfusions on a monthly basis. I have been going to the hospital once a month since I was two and a half. I am now 32. I have not been cured so I will continue to use it next month and the months after that.

Hospitals have changed over the years. I used to be admitted into hospital to get this procedure done. Then they designed an outpatient clinic, which cut costs and eliminated the need for overnight stays. The other major development is a medication that is helping me and my peers to sustain a better quality of life. We were trained in hospital for five days as inpatients to learn how to mix the medication and inject it ourselves, so that we could then administer it ourselves at home. We had hospital support, supplies from hospital, medication covered by the provincial government, but it was our job to do it at home.

The position outlined in the policy paper says that what is medically necessary to best benefit the individual should be decided by the clinician, while I believe it should be decided by doctor and patient together and must consider the patient as part of society, not a lone agent. People using the health care system have families who we support, community organizations we volunteer for, employers we work for. By helping individuals, the health care system is benefitting society as a whole. The less supportive the health care system is, the greater the burden will be on other parts of society.

Another example is in diagnostic tests and waits for specialist appointments. If an individual has early signs of cancer and the cancer develops while they are waiting for more diagnostic tests and an expert, then the person may be untreatable by the time they get to see the health care expert. Then you have a five-year old son who does not have a dad anymore. People are different; their circumstances are different; and even patients who have the same illness will respond differently to treatment.

We need to address the anomalies in the system, the practices and decisions about resources that simply do not make sense, on an individual or a system level. Insulin, for example,

is life-sustaining, it improves health so dramatically that compliance is high. By promoting that compliance and dedication to the medication, an individual is actually " going to prevent himself from getting sicker and ending up in hospital. At the same time, insulin and the supplies necessary to administer insulin are not part of our health care system.

The disaster is when a physician says, "That cancer's too big, we can't take it out. Just make your arrangements and make peace with everything." Or when my husband at the age of 37 was told he was too old to get his knee operated. Even though, if he could improve his knee, he could also then continue to play hockey and remain healthy, therefore avoiding all sorts of chronic diseases.

Guidelines and best practices exist and will continue to be developed by health care professionals. It would be nice if those other experts, the users, could actually be asked to join in on the discussion from time to time.

Panel and audience discussion:

Discussion strayed into whether the structure of our current system was adequate to provide a full range of services. Some felt that a primary health care system, funded partly through health care and partly through other social programs, could bring us close to a more encompassing, patient-centred system. Others felt our system was adequate and could be expanded on to include more mandates. While some considered that people were dissatisfied with the system, others felt that it was working well and simply needed to find ways to incorporate medical and technological advances.

One audience participant noted how the discussion had strayed and proposed that this was because medically necessary was virtually impossible to define. He suggested that rather than try to head down the road of defining what is medically necessary, we focus on defining when things are medically necessary, such as the 75% of tonsillectomies Dr. Roos referred to. He said that Ontario's Institute for Clinical and Evaluative Sciences found huge variations in virtually every medical procedure done throughout the province. "We may not know whether the low or the high rates are correct, but we know that one of them is wrong," he said. "I would like to see us get to a point of defining which patient should be getting a service, not should they get the service but which patient should get the service, and when should they get it."

There was also objection to the reference to 80% of therapies in medicine, as being "unproven" simply because they have not been subject to randomized controlled trials. It has never been proven in a randomized trial that someone benefits from an appendectomy when they have acute appendicitis. The procedure has been proven by detailed clinical experience over many years. Others, however, felt there was some benefit to examining all procedures, past, present and future, and aligning incentives to encourage effective ones. A clinical trial of bypass surgery in the US led to a dramatic reduction of these surgeries. "When US Medicaid decided they would focus on cardiology instead of surgical interventions and changed the fee schedule to increase those for cardiology and reduce those for cardiac surgery; all of a sudden the volume of activity on cardiology went up and cardiac surgery went down," said Dr. Roos.

Conclusions:

The proposal to have the Canada Health Act include an explicit definition of medically necessary received no support whatsoever from participants. Roberta Chernomas felt that the attempt to define medically necessary was prompted by the idea that health care spending was out of control. He cited decreases in hospital and physician costs over the past 10-20 years as evidence

that sector which are under the control of the system are not spiraling upwards. He pointed to drug expenditures as a major problem, because they fall outside system control but must be paid for, in part, by the system. Revenues for health care were, however, spiraling downwards through progressive tax cuts. He concluded that the discussion of medically necessary was itself unnecessary.

Dr. Suni Patel distinguished between medically necessary services, which were decided at the physician-patient interface, and core services, which were decided by system administrators. He called for an expansion of core services through mechanisms that would be continuous, inclusive and transparent, not restricted to government. He felt that where the federal government needed to play a much stronger role was in outlining what Canadians should expect from medicare as a way to reduce the inconsistencies in coverage between provinces in areas outside physician and hospital services.

There was slightly more support for having a panel of experts involved, but this leaned much more toward effective ongoing technology assessment than defining specific lists of services. However, the presentations and discussions were dominated by the idea that prevention was an essential part of our system and was completely left out of current definitions. Dr. Harvey felt we could render many services medically unnecessary if we focused on prevention.

Dr. Nora Lou Roos felt that the real role for experts was in evaluating the risks and benefits of procedures, monitoring health outcomes, and establishing sound waiting guidelines. That would prevent unnecessary risk as well as unnecessary spending in health care. She felt there was little to gain in the cutting services game.

The third course of action also received little direct endorsement. Janet Davidson focused on the need to define the goals of our health care system, and realign them to include attempts to improve health as well as support and treat sick people. Josie Sima felt that deciding what is medically necessary must be done by patient and physician together. She also wanted the inconsistencies and anomalies in the system to be worked out.

There was a suggestion to replace the WHAT is medically necessary by WHEN is it medically necessary, in order to deal with individual patients and situations. Another suggestion, given the preoccupation with prevention evident in the entire session, was to entrench screening and prevention in their own Ministry with dedicated funding to ensure that these were dealt with, though not in competition with the treatment mandate of the health care system.

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

Commission on the
Future of Health Care
in Canada

DIALOGUE SUR LES POLITIQUES N° 10

Médicalement nécessaire : de quoi s'agit-il et qui décide?

Université du Manitoba
Winnipeg (Manitoba)

17 SEPTEMBRE 2002

La Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, en partenariat avec de grandes universités canadiennes, a organisé 12 dialogues télévisés portant sur les politiques en matière de santé et adressant des enjeux clefs liés aux soins de santé. Au cours de chaque session, un modérateur a guidé des experts du domaine de la santé dans une discussion autour d'un enjeu de la santé prioritaire pour les Canadiens. Ces dialogues se basaient initialement sur des documents d'information / de sondage, rédigés pour la Commission par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Le présent rapport résume l'un de ces 12 dialogues portant sur les politiques en matière de soins de santé.

Animatrice :

Mary Lou Finlay, CBC Radio

Participants :

Robert Chernomas,
Faculté des sciences économiques, Universitedu Manitoba

Janet Davidson,
chef de la direction et présidente du Toronto East General Hospital

Dexter Harvey,
Faculté de l'éducation, Université du Manitoba

D[r] Sunil Patel,
médecin rural et président élu de l'Association médicale canadienne

Noralou Roos,
directrice du Manitoba Centre for Health Policy

Josie Sima,
biochimiste et bénévole pour la Fondation de la thalassémie

Le dialogue a débuté par une courte présentation vidéo mettant en perspective la question relative à la définition des soins médicalement nécessaires.

« De prime abord, l'expression "médicalement nécessaire" semble relativement claire. Si vous êtes malade, tout ce dont vous avez besoin pour vous remettre est médicalement nécessaire. Si vous êtes en bonne santé, ce qui est médicalement nécessaire, c'est ce qui vous maintient dans cet état. Toutefois, ce n'est pas aussi simple. Regardons cela du point de vue de la *Loi canadienne sur la santé*, qui établit les conditions auxquelles les provinces doivent se soumettre afin de recevoir du financement pour les services hospitaliers et médicaux. La *Loi* utilise l'expression pour indiquer quand les régimes provinciaux d'assurance-santé doivent payer ces services. Elle stipule que, pour recevoir un financement fédéral pour les soins de santé, les provinces doivent payer tous les services hospitaliers et médicaux médicalement nécessaires.

Le problème réside dans le fait que la *Loi* ne définit toutefois pas la nécessité médicale et ne prévoit pas non plus de façon de le faire. Chaque médecin doit donc faire la part des choses, bien que, de temps à autre, un gouvernement provincial décide de laisser tomber des services. Ainsi, lorsqu'un médecin décide qu'un service fourni à un patient donné est médicalement nécessaire, il est entièrement payé par le gouvernement et dispensé en fonction des besoins du patient, et non selon sa capacité de payer. Si toutefois on juge qu'un service est inutile, les patients doivent le payer directement. Il s'agit d'un concept axé sur le besoin plutôt que le désir.

Cependant, à mesure que la demande imposée au système s'accroît, on exerce des pressions pour qu'on définisse avec précision ce qui est jugé médicalement nécessaire. Les gouvernements provinciaux auraient alors une idée claire des services médicaux qu'ils doivent fournir. Voilà qui est plus facile à dire qu'à faire. Il n'est donc pas surprenant que divers modèles et cadres aient été proposés pour déterminer quels patients devraient recevoir quel service. Par exemple, beaucoup sont d'avis que ce que nous comprenons de la nécessité médicale est trop restreint parce que cela se limite aux services hospitaliers et médicaux. Ils soutiennent qu'il faudrait élargir le concept pour y inclure les nombreux éléments qui peuvent contribuer à l'état de santé d'une personne. » (traduction libre) Et c'est sur cela que s'amorce le dialogue.

La discussion a tourné autour d'un exposé de position préparé pour la Commission par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Cet exposé proposait trois plans d'action possibles, et les experts ont été appelés à discuter de chacune des possibilités.

Premier plan d'action
La *Loi canadienne sur la santé* devrait définir clairement l'expression « médicalement nécessaire »

Exposé du P^r^ Robert Chernomas

En grande partie, les discussions sur ce qui est médicalement nécessaire tournent autour des services qu'il serait possible de rayer de la liste afin de compenser les lacunes sur le plan technologique, d'une part, et la nécessité d'instaurer des tickets modérateurs, des comptes d'épargne médicale et un système de soins de santé à but lucratif, d'autre part. Ces propos sont fondés sur la croyance que les dépenses en soins de santé sont démesurées et que nous ne pouvons plus nous offrir le système que nous chérissons tant. Cette idée est totalement fausse. Bien que nous ayons toujours des choix à faire quant à la façon dont les fonds destinés aux soins de santé sont investis, notre marge de manœuvre est aujourd'hui plus grande que jamais. Il nous faut comprendre ce qui fait augmenter les coûts en matière de soins de santé et ce qui fait baisser nos revenus.

Depuis 20 ans, le Canada dépense environ 9 % de son PIB dans les soins de santé. Il n'y a pas de crise sur le plan des dépenses liées aux soins de santé. Nous devons établir clairement ce que le système doit comprendre ou non. Le système canadien a le mandat de régir trois sous-secteurs, et trois seulement : les hôpitaux, les médecins et la gestion. Les autres sous-secteurs, tels que les soins dentaires, les médicaments et les soins de longue durée, ne sont pas régis par le système de soins de santé.

Penchons-nous d'abord sur les tendances en matière de dépenses dans les sous-secteurs gérés par le système. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé, la part des dépenses totales pour les hôpitaux est passée de 45 % à environ 31,5 % au cours d'une période d'environ 20 ans, et la part des dépenses totales en soins de santé pour les services offerts par les médecins a diminué graduellement au cours de la dernière décennie, passant d'environ 15 % en 1991 à une proportion prévue de 13,5 % en 2001. Quant aux frais de gestion, ils sont relativement stables. Les dépenses dans les trois sous-secteurs régis par le système sont donc demeurées stables ou ont diminué avec le temps.

Il est plus compliqué d'analyser les tendances en matière de dépenses dans les domaines non régis par notre système, mais jetons tout de même un coup d'œil à l'un d'eux, à savoir les médicaments. Il y a eu une hausse marquée du coût des médicaments depuis la déréglementation de l'industrie pharmaceutique canadienne. De 9 % en 1984, la part des dépenses totales en soins de santé affectées aux médicaments est passée à environ 15 % aujourd'hui. Au Canada, nous dépensons maintenant plus d'argent pour les médicaments que pour les médecins. D'après certains, les dépenses en médicaments sont rentables, car elles permettent d'économiser du côté des coûts des services hospitaliers et médicaux, mais ce n'est absolument pas le cas. Le National Institute for Health Care Management, aux États-Unis, a rapporté en mai 2002 les résultats de l'analyse de 1 035 nouveaux médicaments par la Food and Drug Administration au cours d'une période de 12 ans, s'échelonnant de 1989 à 2000. Cette étude a permis de conclure que, dans 85 % des cas, ces nouveaux médicaments n'apportent pas d'améliorations significatives par rapport aux médicaments déjà commercialisés. Les ingrédients actifs dans la plupart de ces médicaments sont les mêmes que ceux utilisés dans les autres, et ces médicaments n'offrent pas d'avantages cliniques considérables. Selon la NIHCM, les fabricants de médicaments d'origine ont inondé le marché avec l'élargissement des gammes de produits, reconnu pour favoriser le renouvellement de l'industrie, par suite de mesures incitatives pernicieuses liées aux

modifications des droits de brevet.

La disparité entre les dépenses affectées à ces médicaments et la valeur clinique de ceux-ci implique que nous disposons de moins d'argent pour d'autres interventions médicales plus utiles. Il y a des milliards à ajouter pour des interventions médicales supplémentaires. Par conséquent, ce qui est démesuré, ce sont les dépenses pour lesquelles notre système de santé paie, mais qu'il ne régit pas, comme celles de l'industrie pharmaceutique.

Sur le plan des revenus, KPMG, un important cabinet d'experts-comptables, a déterminé que, dans toutes les villes canadiennes, il en coûtait moins cher pour produire des biens et des services que dans n'importe quelle ville américaine. L'impôt des sociétés au Canada est maintenant plus bas qu'aux États-Unis. L'ancien ministre des Finances, qui sera probablement le prochain premier ministre, s'est vanté à maintes reprises d'avoir réduit les dépenses de programmes du Canada à des niveaux aussi bas qu'il y a 50 ans. L'Alberta, la province la plus encline à dire qu'un système de soins de santé à but lucratif est désormais nécessaire, dépense moins d'argent dans les soins de santé, par rapport à son PIB provincial, que toute autre province.

Ainsi, les coûts à l'intérieur du système sont plus que mesurés, tandis que ceux en dehors du système deviennent disproportionnés, puis les revenus dégringolent de tous côtés parce que les gouvernements prennent sans cesse des décisions visant à réduire les impôts. Et quelle est l'opinion publique canadienne par rapport à tout cela? Il ne faut pas réduire les impôts si une telle mesure entraîne des compressions dans le système de soins de santé.

Ce n'est pas le système de soins de santé canadien le problème. Il devrait être beaucoup plus étendu, et non le contraire. Le contrôle de la qualité des médicaments et des coûts constitue une bien meilleure solution que les réductions d'impôt et un système de soins de santé à but lucratif. Si nous arrêtons de gaspiller les fonds destinés aux soins de santé et de redistribuer nos recettes fiscales sans raison valable, nous pourrons enfin investir dans la technologie, si nous croyons que c'est nécessaire, et raccourcir les périodes d'attente pour les chirurgies, si nous estimons que c'est la chose à faire.

Exposé du D^r^ Sunil Patel

Nous devons d'abord différencier deux expressions souvent utilisées de façon interchangeable : services médicalement nécessaires et services de base. La première désigne les services qu'un médecin ou un autre professionnel de la santé qualifié considère comme requis pour diagnostiquer, prévenir, traiter ou pallier un problème de santé donné, ou encore soutenir la réadaptation, appuyé par une expérience et un consensus professionnels ou par des preuves scientifiques s'il y a lieu. Les services de base, ce sont les services dont chacun peut bénéficier en vertu des programmes gouvernementaux.

Les deux expressions sont similaires, mais la nécessité médicale est davantage liée au jugement clinique du point de vue patient-prestateur, tandis que les services de base se rattachent plus à la gamme de services assurés. Cette distinction est essentielle à toute discussion sur la façon de délimiter ce que le système doit comprendre, aux personnes qui doivent prendre les décisions et au nom de qui elles le font, puis à la façon dont ces décisions doivent être prises.

Dans le document *Ordonnance pour la viabilité*, l'Association médicale canadienne a exprimé le besoin de redéfinir et d'élargir l'interprétation des services de base, en se fondant sur quatre éléments :

-- Intégralité : Les Canadiens devraient bénéficier d'un éventail de services de base assurés en vertu des mêmes conditions.

-- Pertinence : L'étendue des services de base devrait être déterminée et mise à jour de façon régulière de manière à refléter les réalités de la prestation de soins de santé et les besoins des Canadiens.
-- Transparence : L'établissement d'un éventail de services de base devrait être fait par l'intermédiaire d'un processus fédéral-provincial valable aux yeux des Canadiens et respectant les principes de transparence, de responsabilisation, d'inclusion fondée sur des données probantes et d'équité de la procédure. L'AMC a proposé la création de la Commission canadienne sur la santé, qui pourrait jouer un rôle clé pour conseiller les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux relativement à ce que devrait comprendre cet éventail de services de base.
-- Viabilité : Les gouvernements devraient établir une nouvelle structure permettant d'administrer les fonds des services de base, tant pour ce qui est du financement public partiel que complet des services de base. L'éventail actuel de services de base assurés pourrait ainsi être élargi pour inclure davantage que les services médicaux et hospitaliers, tout en reconnaissant qu'il serait impossible d'offrir une couverture complète à tout le monde.

La *Loi* ne devrait pas servir à détailler les services de base. Nous ne devrions pas non plus tenter de déterminer la nécessité médicale au cas par cas. Les lois fédérales constituent tout simplement un instrument trop rigide pour un domaine où le savoir et la technologie évoluent rapidement et où la prise de décisions repose si largement sur le jugement clinique. La *Loi* devrait continuer d'indiquer en termes génériques, comme elle le fait maintenant, la gamme de services assurés. Le gouvernement fédéral pourrait même, en vertu d'un article de la *Loi*, formuler une définition plus détaillée des services de santé complémentaires. Il pourrait également y établir les principes et les valeurs devant soutenir le processus par lequel les services de base sont déterminés et régulièrement mis à jour.

Cette approche s'est révélée viable. Bien qu'il y ait de légères différences d'une province à l'autre, la couverture des services offerts dans les hôpitaux et par les médecins est remarquablement homogène à l'échelle du pays. Toutefois, des divergences importantes sont apparues au fil des ans pour ce qui est de la couverture des services autres que ceux offerts dans les hôpitaux et par les médecins, en raison de l'absence de consensus entre les gouvernements fédéral et provinciaux quant à la convenance et à la faisabilité de l'élargissement des services de base au-delà des services actuellement couverts par la *Loi*. Le potentiel d'expansion perçu est fonction du pouvoir de dépenser du gouvernement fédéral. Lorsque ce dernier retire des milliards de dollars du système de soins de santé, il est difficile de plaider l'intégralité.

Le Canada est une confédération, et nous avons un système de soins de santé décentralisé. En bout de ligne, il incombera aux provinces de déterminer les services de base, et le défi sera d'établir une structure nationale respectant cette réalité fondamentale. La structure devra également favoriser une meilleure collaboration entre les gouvernements et entraîner le renouvellement de l'engagement envers l'optimisation de l'assurance-maladie. Pour ce faire, nous devons confirmer les règles du jeu à l'échelle nationale. Nous devons nous entendre sur les particularités d'un système de soins de santé revu et sur ce que sont les rôles, droits et responsabilités des patients, prestateurs de soins et gouvernements, par exemple, par l'intermédiaire de la création d'une charte canadienne de la santé, comme l'a proposé l'AMC. Il nous faut mettre en place des mécanismes nationaux permettant de fournir des opinions et des conseils de façon continue afin d'aider les gouvernements à prendre des décisions bien éclairées. Et le gouvernement fédéral aurait à augmenter considérablement son investissement dans l'assurance-maladie afin de se réhabiliter comme partenaire important et sérieux dans le système

de soins de santé canadien.

Discussion entre les experts et le public

La majorité des participants étaient d'avis que le débat sur les services médicalement nécessaires laissait entendre qu'il y avait une utilisation discrétionnaire du système de soins de santé, ce qui, estimaient-ils, est faux. Selon eux, les utilisateurs du système de soins de santé canadien sont réellement malades, et nous n'avons pas vraiment à nous inquiéter en ce qui a trait aux gens qui font appel au système de soins de santé de manière insouciante. Ce n'est qu'une très mince proportion de la population qui est très malade et qui bénéficie des soins de santé de façon importante.

> ***« Lorsqu'une personne prend le téléphone pour obtenir de l'aide ou se rend dans un cabinet de médecin, c'est qu'elle a décidé que quelque chose était médicalement nécessaire. Il revient alors au professionnel de la santé d'étudier les signes dont il dispose et de conseiller le patient de son mieux, que ce soit en lui prescrivant une ordonnance, en lui faisant des recommandations ou en l'éduquant. » (traduction libre) – Brian Henden, doyen de la Faculté de médecine, Université du Manitoba***

Les participants étaient aussi peu convaincus de la nécessité de définir les services médicalement nécessaires que de la possibilité de le faire. On a établi que toute définition exclurait inévitablement quelque chose d'important. Le D[r] Chernomas a jugé que le système de soins de santé devait faire l'objet d'un élargissement, non d'une compression, particulièrement dans le domaine de l'assurance-médicaments, et que l'on devrait faire appel à l'évaluation des technologies de façon plus rigoureuse afin de mesurer la valeur des nouveaux procédés et produits avant de les inclure dans la couverture.

Selon les participants, nous devons beaucoup insister sur l'évaluation des technologies et concentrer cette activité à l'échelle nationale, voire internationale, de façon à éviter tout chevauchement. Il s'agit de la meilleure manière d'éliminer les interventions inappropriées. L'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, mis sur pied par le gouvernement fédéral et financé conjointement par les gouvernements provinciaux, est ressorti comme un modèle existant pouvant être développé, même si certains étaient d'avis que l'Office devrait faire davantage preuve de transparence et inclure les patients et les prestateurs de soins dans la prise de décisions. Le National Institute for Clinical Excellence de la Grande-Bretagne constitue peut-être un meilleur modèle, puisqu'il inclut des experts (médecins, économistes de la santé et chercheurs) qui évaluent réellement les technologies et décident si elles doivent ou non être couvertes en vertu du service national de la santé du Royaume-Uni.

Deuxième plan d'action
Un groupe de spécialistes de la santé devrait déterminer les traitements ou les services qui sont médicalement nécessaires

Exposé du P^r^ Dexter Harvey

Je ne crois pas que l'on puisse confier cette décision exclusivement à un groupe d'experts; il doit plutôt s'agir d'une entreprise concertée. En outre, le public a toujours fait partie du processus décisionnel en matière de nécessité médicale. Moins de la moitié des patients respectent vraiment le schéma posologique de leur ordonnance du début à la fin. Régulièrement, des patients décident de ce qui est médicalement nécessaire.

La vraie signification de l'expression « médicalement nécessaire » ou des services nécessaires est largement tributaire des objectifs du système de soins de santé. En ce moment, au pays, il n'y a pas de consensus à l'égard de ces objectifs. Les Canadiens doivent parvenir à un certain accord relativement à ces objectifs, qui vont de la prévention aux soins palliatifs, afin de mettre sur pied un cadre stratégique dans lequel nous pouvons décider de ce qui est médicalement nécessaire ou des services nécessaires dont nous avons réellement besoin. Ce débat doit inclure à la fois les experts du domaine de la santé et le public afin de s'assurer que certaines questions notables ne sont pas marginalisées par des preuves scientifiques.

Dans toutes nos tentatives d'amélioration du système de soins de santé, nous avons tendance à nous concentrer sur la prestation des services médicaux, l'efficacité et le contrôle des coûts. Cette approche n'entraînera aucune amélioration remarquable dans le système de soins de santé. Il nous faut commencer à élargir notre façon de penser au-delà du cadre traditionnel, ce qui me ramène au premier objectif de la politique canadienne en matière de soins de santé comme indiqué dans la *Loi canadienne sur la santé* de 1984, et je cite : « de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacles d'ordre financier ou autre ».

Le plus long paragraphe du préambule de la *Loi* embrasse les avantages de la prévention, mais la *Loi* n'évoque pas les services qui seraient nécessaires pour en arriver à cette prévention. Pour moi, la protection suppose la prévention, et la science médicale s'est avérée très efficace de concert avec la protection de l'environnement dans les tentatives de maîtrise des maladies transmissibles et de protection de la population. Toutefois, ce ne sont plus les maladies transmissibles qui provoquent les épidémies de nos jours au Canada. Ce sont des maladies non transmissibles ou chroniques dont les causes sont fortement enracinées dans les conditions sociales et le comportement humain. Le système de soins de santé a l'obligation morale de s'appliquer à la prévention primaire, qui consiste en la prévention des maladies en tout premier lieu. Nous savons qu'une part considérable des services médicaux pourrait ne plus être médicalement nécessaire si nous mettions l'accent sur la prévention. Nous pourrions réduire de 20 à 30 % le taux de décès prématurés et le taux d'incidence de maladies telles que les maladies du cœur, le diabète de type II, la bronchopneumopathie chronique obstructive et plusieurs formes de cancer.

Nous devons tirer profit des leçons que nous avons apprises pendant le traitement des maladies transmissibles en les appliquant maintenant aux maladies non transmissibles. La prévention ne rivalise pas avec le traitement. Ils sont, ou du moins, devraient être, complémentaires et intégrés parmi les divers secteurs, situations et périodes de la vie. En ce qui a trait aux maladies non transmissibles, la prévention s'adresse aux collectivités plutôt qu'aux personnes et aux hôpitaux. Elle fait appel au partenariat ainsi qu'à la collaboration avec

différents secteurs et professionnels. C'est là que se trouvent les données probantes à l'appui de la prévention. Ce qui manque, ce sont les partenariats et les fonds requis pour que la prévention soit accessible à la population. Au Manitoba, un partenariat unique se forme entre différents secteurs gouvernementaux, les régies régionales de la santé, le secteur privé et les organismes non gouvernementaux. Une alliance d'un ONG, nommée Alliance for the Prevention of Chronic Disease, inspire les partenaires à chercher des façons d'assurer la prévention en l'intégrant dans le continuum des soins. Et cela peut être fait sur le terrain pour une dépense annuelle de 2 à 3 $ par personne.

Exposé de Noralou Roos, Ph.D.

Ma famille vit en Oregon, où, il y a 10 ans, on a passé beaucoup de temps à rassembler des experts et à tenter de classer tous les types de procédures en matière de soins de santé afin de déterminer si on devait procéder à l'intervention X sur un patient de 85 ans. Cela m'a rappelé l'amygdalectomie, une procédure que j'ai commencé à étudier il y a 20 ans, au Manitoba. Lorsque j'étais enfant, tout le monde se faisait enlever les amygdales. Je me rappelle qu'on nous disait que nous ne mangerions que de la crème glacée pendant trois jours à notre retour de l'hôpital. En collaboration avec Paul Handeloff, j'ai examiné les données du Manitoba et tenté de cerner jusqu'à quel point les enfants subissant l'amygdalectomie répondaient aux critères établis par l'Academy of Pediatrics. Nous avons découvert qu'environ 75 % des enfants subissant l'intervention chirurgicale ne répondaient pas à ces critères.

Avec cette preuve à l'appui, nous pouvions décider que l'amygdalectomie devait se trouver au bas de la liste des services médicalement nécessaires. Nous pouvions même décider de rayer l'intervention de la liste. Mais, dans les faits, certains enfants ont réellement besoin de l'amygdalectomie, et l'intervention est médicalement nécessaire pour eux. Il est clair que les décisions de ce genre doivent se prendre de façon concertée, entre le médecin et le patient.

Les experts devraient contribuer à ces décisions en évaluant les risques et les avantages des procédures et en faisant un suivi des résultats. Nous disposons d'un exemple parfait au Manitoba en ce qui a trait au problème de mortalité infantile. Il y a eu de grandes inquiétudes quant à l'examen des résultats des cliniques privées pratiquant des interventions de correction de la vue au laser qui ne sont pas du tout réglementées. L'étude à Vancouver indiquant qu'environ 25 % des gens qui subissaient une chirurgie de la cataracte n'en tiraient aucun avantage parce que l'intervention était pratiquée avant qu'ils aient des problèmes oculaires graves a également suscité de sérieuses préoccupations. En fait, les problèmes de vue de bon nombre des patients ayant subi l'intervention étaient pires après la chirurgie.

Les experts devraient aussi jouer un rôle dans le problème des listes d'attente. Il nous faut commencer à établir les priorités, les indications urgentes, pressantes et facultatives. C'est ce que la *Western Canadian Waiting List Study* a systématiquement fait pour toute une série de procédures. Nous avons besoin de l'assistance d'experts pour décider dans quels secteurs nous devons accroître nos capacités ou les garder telles quelles. Il y a certainement place à l'introduction de davantage de témoignages d'experts dans nos décisions, mais non dans la définition de la gamme de services médicalement nécessaires.

Discussion entre les experts et le public

La discussion a principalement porté sur la nécessité d'accorder plus d'attention aux mesures de santé préventives, à la fois sur le plan des déterminants de la santé et sur celui de l'amélioration du profil des risques, grandement responsables de maladies chroniques qui, à des stades plus

avancés, requièrent énormément de soins. On a offert un certain appui à la demande du D[r] Harvey de consacrer des fonds aux services de prévention nécessaires au maintien et à la protection de la santé des Canadiens. D'autres croyaient que cela ne permettrait pas de régler les problèmes d'accès qui préoccupent les patients de nos jours. M[me] Josie Sima a insisté sur le fait que les Canadiens souffrant de thalassémie n'obtenaient pas les soins jugés essentiels par les experts internationaux. La couverture des transfusions mensuelles, des médicaments et des pompes à perfusion servant à administrer les médicaments varie d'une province à l'autre et, dans certains hôpitaux, on demande même aux patients d'aller se faire soigner ailleurs.

M[me] Sima a établi un rapprochement entre la discussion sur la prévention et le système de soins de santé du point de vue des troubles génétiques rares, tels que la thalassémie, la drépanocyte et la fibrose kystique. « Les enfants qui naissent avec l'une de ces maladies seront considérés comme des fardeaux pour la société, a-t-elle déclaré. On doit investir dans la prévention afin de trouver les personnes qui portent ces gènes, de les informer qu'elles sont porteuses d'une maladie et de les laisser décider par la suite si elles souhaitent avoir des enfants. Le fait de ne pas faire ce petit investissement dans la prévention entraîne des dizaines de milliers de dollars de dépenses chaque année pour chaque patient traité. » (traduction libre)

On s'est interrogé sur la façon dont le système traiterait les maladies chroniques, qui représentent l'aboutissement éventuel des profils de risques qui sont de plus en plus courants. Toutefois, la question a été contrebalancée par des preuves d'une amélioration de la santé de la population en général ces 10 à 15 dernières années. « Les gens ne vivent pas seulement plus longtemps, ils sont plus en santé, et cette amélioration de l'état de santé équivaut presque à l'éradication de la moitié des formes de cancer connues » (traduction libre), a déclaré M[me] Roos.

Le ministère de la Prévention proposé par le D[r] Harvey, ou encore, comme l'a suggéré un participant, le ministère du Dépistage et de la Prévention, ont reçu un certain appui. Ces activités se sont révélées complémentaires, mais englobent des mécanismes bien différents de ceux des soins de santé et nécessitent un engagement de fonds consacrés. « Si le dépistage est à la portée de chacun et qu'il est intégré à notre système de soins de santé universel de façon rationnelle, cela pourrait avoir une grande incidence sur les coûts des soins de santé » (traduction libre), a mentionné un participant.

> ***« Il est possible que le dépistage en vienne à mener le système de soins de santé » (traduction libre) – Richard Gordon, radiologiste à l'Université du Manitoba***

Un certain nombre de participants ont soulevé la nécessité de mettre sur pied un comité d'experts incluant des prestateurs de soins, des représentants du gouvernement, des experts et des représentants du public afin de prendre des décisions par rapport à des questions telles le dépistage préventif et le choix du moment du traitement. Toutefois, M[me] Roos s'est fait l'écho de l'opinion générale des participants lorsqu'elle a mentionné qu'il était insensé de passer beaucoup de temps à revoir les procédures dans l'intention de ne plus les couvrir. « Cela ne permettra aucune économie et n'entraînera aucun progrès dans les soins de santé » (traduction libre), a-t-elle conclu.

Troisième plan d'action
Les avantages pour la santé de l'individu devraient déterminer ce qui est une nécessité médicale

Exposé de M^me^ Janet Davidson
Non, puisque nous n'avons pas établi d'objectifs pour ce système. Ce que nous avons actuellement, c'est un système pour aider et traiter les gens qui sont malades. Nous serions en droit de vouloir passer à un système basé sur des objectifs en matière de santé et visant à améliorer la santé en général. D'ailleurs, si nous avions vraiment comme objectif de favoriser la bonne santé des Canadiens, il n'y aurait pas de débat visant à déterminer si nous devons ou non soutenir l'industrie du tabac.

Lorsque les gens se rendent à leur centre local de services communautaires, ils rencontrent un grand nombre de prestateurs qui ne sont pas médecins – infirmières, infirmières praticiennes, physiothérapeutes, diététistes – et qui tentent de déterminer avec eux les soins qui pourraient être nécessaires, soit pour qu'ils demeurent en santé, soit pour traiter un problème particulier. Nous devons donc définir le spectre avant de déterminer ce qui est nécessaire à l'intérieur de ce dernier. Doit-on s'en tenir au traitement? Doit-on inclure la promotion et la prévention? Qu'en est-il des soins de longue durée, des soins à domicile ou de la santé publique?

Et qui sont ces experts qui peuvent décider de ce qui est nécessaire? Nous décrivons souvent les médecins, les infirmières, les chercheurs et les économistes comme des experts. Et ceux-ci ont bien une perspective utile à partager. Néanmoins, les groupes de patients comme la Société canadienne du cancer ou la Fondation des maladies du cœur en savent beaucoup plus qu'on le croit et ils doivent participer davantage à ce débat.

Exposé de Josie Sima
Je suis atteinte d'un trouble héréditaire et j'ai besoin de transfusions tous les mois. Je me rends à l'hôpital une fois par mois depuis que j'ai 2 ans et demi, et j'ai maintenant 32 ans. On ne m'a pas guérie, donc j'irai encore le mois prochain et les mois qui suivront.

Les hôpitaux ont changé au fil des années. Au début, j'étais admise à l'hôpital pour recevoir une transfusion. Par la suite, un service de consultations externes a pris la procédure en charge, ce qui réduisait les coûts et éliminait la nécessité des séjours de plus de 24 heures. Un autre changement majeur : un médicament qui nous aide, moi et les autres personnes atteintes de cette maladie, à maintenir une meilleure qualité de vie. Nous avons été hospitalisés pendant cinq jours où on nous a appris à préparer le médicament et à nous l'injecter nous-mêmes, de façon à pouvoir le faire à la maison. On nous offrait du soutien ainsi que les fournitures et les médicaments requis, couverts par le régime provincial, mais il était de notre responsabilité de nous faire l'injection à la maison.

La position formulée dans le document d'information indique que, dans le meilleur intérêt du patient, les services médicalement nécessaires doivent être déterminés par le clinicien. Je crois cependant que le médecin et le patient devraient prendre la décision ensemble, et que le patient doit être considéré comme un membre de la société et non comme une personne isolée. Les gens qui bénéficient du système de soins de santé ont des familles que nous soutenons, des employeurs pour lesquels nous travaillons et sont souvent rattachés à des organismes communautaires que nous appuyons. En aidant les personnes, le système de soins de santé profite à l'ensemble de la société. Moins le système de soins de santé offre de soutien, plus le fardeau est lourd pour le reste de la société.

Les tests de diagnostic et les délais des rendez-vous avec les spécialistes constituent un autre exemple. Si une personne a des signes précurseurs de cancer et que le cancer se développe alors qu'elle attend pour passer d'autres tests de diagnostic et rencontrer un spécialiste, il est possible que cette personne ne puisse plus être traitée lorsqu'elle finira par consulter le spécialiste et qu'un enfant de cinq ans se retrouve alors orphelin de père. Les gens sont différents, leur situation est différente, et même des patients qui souffrent de la même maladie réagissent différemment à un traitement.

Nous devons remédier aux anomalies du système, dans les pratiques et dans les décisions relatives aux ressources qui sont tout simplement insensées, tant sur le plan individuel qu'à l'égard du système. L'insuline, par exemple, essentielle au maintien de la vie, améliore tellement l'état de santé que le respect du traitement est élevé. En respectant le traitement et la médication, un individu empêche l'aggravation de sa maladie et, par le fait même, la nécessité d'être hospitalisé. Pourtant, notre système de santé ne couvre pas l'insuline et les fournitures médicales nécessaires pour l'administrer.

La catastrophe, c'est lorsqu'un médecin dit : « Le cancer est trop avancé, nous ne pouvons plus intervenir. Il ne vous reste qu'à faire la paix avec votre entourage et à faire vos préarrangements ». (traduction libre) Ou encore, lorsque mon mari, à l'âge de 37 ans, s'est fait dire qu'il était trop vieux pour subir une intervention chirurgicale au genou, et ce, même si soigner son genou lui aurait permis de continuer de jouer au hockey et de demeurer en santé, évitant ainsi toutes sortes de maladies chroniques.

Les principes directeurs et les pratiques exemplaires en place ont été élaborés par des professionnels des soins de santé et continueront de l'être. Il serait bien que les autres experts, à savoir les utilisateurs du système, puissent se joindre à la discussion de temps à autre.

Discussion entre les experts et le public

La discussion a dévié et on s'est interrogé sur la capacité de la structure actuelle du système de soins de santé de fournir une gamme complète de services. Certains étaient d'avis qu'un système de soins de santé primaires, financé en partie par les soins de santé et en partie par d'autres programmes sociaux, pourrait nous rapprocher d'un système plus vaste et centré sur les patients. D'autres croyaient que notre système était approprié et pourrait être élargi pour remplir de nouveaux mandats. Tandis que certains considéraient que les gens n'étaient pas satisfaits du système, d'autres croyaient que ce dernier fonctionnait bien et qu'il fallait simplement trouver des façons d'y intégrer les progrès technologiques et médicaux.

Un membre de l'auditoire a fait remarquer la tournure qu'a prise la discussion, ce qui, selon lui, est attribuable à l'impossibilité de définir les services médicalement nécessaires. Il a suggéré que, plutôt que d'emprunter la voie de la définition de ce que sont les services médicalement nécessaires, nous mettions l'accent sur la définition du moment où les services sont médicalement nécessaires, citant la proportion de 75 % d'amygdalectomies injustifiées rapportée par M^me^ Roos. Il a mentionné que l'Institute for Clinical and Evaluative Sciences de l'Ontario a découvert de grandes variations dans pratiquement toutes les interventions médicales effectuées dans la province. « Nous ne savons peut-être pas lequel des taux, élevé ou bas, est correct, mais nous savons que l'un d'eux est inexact, a-t-il dit. J'aimerais que nous en soyons à définir quel patient devrait bénéficier d'un service. Non pas à définir si un patient devrait bénéficier d'un service, mais bien quel patient devrait en bénéficier et à quel moment. » (traduction libre)

On s'est également objecté à la mention voulant que 80 % des thérapies en médecine

soient « non éprouvées », simplement parce qu'elles n'ont pas fait l'objet d'études sur échantillons aléatoires et contrôlés. Il n'a jamais été prouvé dans une étude aléatoire qu'il était dans l'intérêt d'un patient de subir une appendicectomie s'il souffrait d'une appendicite aiguë. L'intervention a plutôt été éprouvée au cours de nombreuses années d'une expérience médicale détaillée. D'autres, par contre, croyaient qu'il y avait certains avantages à examiner toutes les procédures, passées, présentes et futures, et de mettre en place des mesures incitatives afin de favoriser les procédures efficaces. Aux États-Unis, un essai clinique sur le pontage a amené une réduction remarquable de ces chirurgies. « Lorsque Medicaid, aux États-Unis, a décidé de se concentrer sur la cardiologie plutôt que sur les interventions chirurgicales et a modifié les honoraires pour augmenter les honoraires de cardiologie et diminuer ceux des chirurgies cardiaques, le nombre de consultations de cardiologie a tout d'un coup augmenté, tandis que celui de chirurgies cardiaques a diminué », a mentionné M^me^ Roos.

Conclusions

La proposition selon laquelle la *Loi canadienne sur la santé* devrait inclure une définition explicite des services médicalement nécessaires n'a reçu aucun appui des participants. M. Robert Chernomas a déclaré que la tentative de définir les services médicalement nécessaires découle de l'idée que les dépenses en matière de soins de santé sont démesurées. Il a cité une baisse des coûts des services offerts dans les hôpitaux et par les médecins ces 10 à 20 dernières années pour démontrer que les dépenses des secteurs régis par le système ne sont pas en hausse. Il a signalé que les dépenses pour les médicaments constituaient un problème important parce qu'elles ne sont pas régies par le système, mais qu'elles sont financées, en partie, par ce dernier. Par contre, les revenus pour les soins de santé étaient en baisse en raison des réductions d'impôt progressives. Il a conclu que la discussion sur les services médicalement nécessaires était en soi non nécessaire.

Le D^r^ Sunil Patel a fait la distinction entre les services médicalement nécessaires, déterminés par le médecin et le patient, et les services de base, établis par les administrateurs du système. Il a réclamé un élargissement de la gamme des services de base par l'intermédiaire de mécanismes continus, inclusifs, transparents et non réservés au gouvernement. Selon lui, le gouvernement fédéral doit jouer un rôle plus important en ce qui a trait à la description de ce que les Canadiens devraient attendre de l'assurance-maladie afin de réduire les incohérences d'une province à l'autre pour ce qui est des services autres que médicaux et hospitaliers.

Les participants étaient un peu plus en faveur de la participation d'un groupe d'experts, mais surtout en ce qui a trait à une évaluation efficace et continue des technologies plutôt qu'à l'établissement d'une liste précise de services. Toutefois, l'idée que la prévention constituait une partie essentielle de notre système et était totalement exclue des définitions actuelles a dominé les exposés et les discussions. Selon le D^r^ Harvey, bon nombre de services pourraient ne plus être médicalement nécessaires si nous mettions l'accent sur la prévention.

M^me^ Noralou Roos, Ph.D., croyait que le véritable rôle des experts consistait à évaluer les risques et les avantages des procédures médicales, à surveiller les résultats et à établir des lignes directrices quant aux périodes d'attente raisonnables, ce qui permettrait de prévenir les risques non nécessaires et d'éviter les dépenses inutiles en matière de soins de santé. Selon elle, il y a peu à gagner dans le jeu des réductions de services.

Le troisième plan d'action a aussi reçu peu d'appui direct. M^me^ Janet Davidson a insisté sur le besoin de définir les objectifs de notre système de soins de santé et de les voir inclure tant des moyens d'améliorer la santé que de soutenir et de traiter les gens malades. Selon M^me^ Josie

Sima, la décision relative à ce qui est médicalement nécessaire doit être prise conjointement par le patient et le médecin. La participante a également souligné que les incohérences et les anomalies au sein du système devaient être corrigées.

On a suggéré de remplacer CE QUI est médicalement nécessaire par LORSQUE c'est médicalement nécessaire, afin de composer avec les différents patients et situations. Une autre suggestion, étant donné l'importance accordée à la prévention tout au long du dialogue, consistait à consacrer un ministère exclusivement au dépistage et à la prévention, avec son propre portefeuille afin de s'assurer que l'on s'occupe bien de ces activités, même si elles n'entrent pas en concurrence avec le mandat de traitement du système de soins de santé.